les Chercheurs Accueillent les Malades

En partenariat avec les Associations de Malades



Le 28 novembre 2014
MALADIES NEUROLOGIQUES
MALADIES NEURODÉGÉNÉRATIVES



Ensemble nous avançons !

L'attente des avancées de la recherche est particulièrement forte pour les personnes malades ou en situation de handicap. C'est pourquoi l'Inserm développe depuis plusieurs années une politique de dialogue et de partenariat qui a permis de construire des relations de confiance avec près de 400 associations de malades concernées par la recherche.

A l'occasion de ses 50 ans, l'Inserm leur ouvre ses laboratoires ainsi qu'à leurs proches et organise avec de nombreuses associations, les rencontres "Les chercheurs accueillent les malades".

C'est l'occasion pour chacun de mieux comprendre comment la recherche fonctionne et pourquoi, parfois, elle avance à grands pas et, parfois, plus lentement. Chaque participant(e) pourra aborder toutes les questions qu'il ou elle se pose sur la recherche, sa maladie ou ses troubles. Pour les chercheurs, les bénéfices sont multiples : les mieux placés pour produire un discours réaliste sur les possibilités et les limites de ce que la recherche peut apporter, ils se confrontent, lors de ces rencontres, aux espoirs que les personnes malades placent dans leurs travaux. Leur motivation pour élaborer de nouvelles stratégies de recherche s'en trouve confortée.

"Les chercheurs accueillent les malades" se déclineront en quatre journées thématiques, en partenariat avec 60 associations : **"Maladies rénales", Maladies rares", "Nutrition et maladies métaboliques"** et enfin **"Maladies neurodégénératives"**. Au total près de 80 unités de recherche et 250 chercheurs de l'Inserm seront impliqués partout en France.

La dynamique du partenariat de l'Inserm avec les associations prend ainsi une nouvelle ampleur, en favorisant le dialogue direct et à grande échelle entre chercheurs et personnes malades, assurant une des missions essentielles de l'Inserm : faciliter et organiser la relation entre la recherche et la société.

Martine Bungener
Présidente du Groupe de Réflexion avec les Associations de Malades (Gram)







Pour s'inscrire : www.chercheurs-malades.fr

Pour s'informer : www.inserm.fr/associations-de-malades
























L'INSERM ET LES MALADIES NEUROLOGIQUES ET NEURODÉGÉNÉRATIVES

3 questions posées au Docteur Etienne Hirsch



Neurobiologiste spécialiste de la maladie de Parkinson.

Le docteur Etienne Hirsch a dirigé plusieurs unités de recherche avant de prendre la direction adjointe du centre de recherche de l'Institut du cerveau et de la moelle épinière à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière où son équipe poursuit ses travaux sur la thérapeutique expérimentale dans la maladie de Parkinson. Il est également directeur de l'ITMO (Institut Thématique Multi-Organismes) neurosciences, sciences cognitives, neurologie, psychiatrie, de l'Aviesan dont l'Inserm est membre fondateur. A ce titre il est au cœur de la réflexion stratégique nationale dans le domaine des neurosciences et connaît bien les défis que posent les maladies neurologiques et neurodégénératives à la recherche.

Quels sont les enjeux de la recherche dans le domaine des maladies neurologiques et neurodégénératives ?

L'amélioration de la qualité de vie et la réponse aux attentes des personnes touchées par les maladies neurologiques et plus particulièrement les maladies neurodégénératives constitue une priorité pour l'INSERM. Pour la plupart d'entre elles il n'y a pas de traitement efficace permettant de ralentir leur évolution, voire même d'en atténuer les symptômes. Les enjeux médicaux scientifiques sont donc d'en comprendre les causes, les mécanismes, d'identifier des cibles thérapeutiques et de développer de nouveaux traitements. Parmi les mécanismes physiopathologiques connus de ces maladies, certains sont communs à plusieurs d'entre elles. De même, plusieurs symptômes sont partagés par plus d'une pathologie. Enfin, les équipes de recherche impliquées dans les différentes maladies ont des besoins semblables au regard des infrastructures et outils technologiques. Notre deuxième enjeu consiste à créer les liens entre les différents acteurs de la recherche afin que les découvertes réalisées pour une maladie profitent aux autres.

Quelle est la place de cette recherche en France ?

La recherche en neurosciences, neurologie et psychiatrie représente environ 20 % des forces dans le domaine des sciences de la vie et de la santé. Les neurosciences à l'INSERM peuvent s'enorgueillir de structures d'excellence, de la qualité et de la complémentarité scientifique des équipes de recherche et de cliniciens qui exercent dans les CHU où se développe une recherche clinique de bon niveau, notamment avec des centres experts dans les centres hospitaliers universitaires (CHU) et les Instituts Hospitalo-Universitaires (IHU) établis (centres mémoire, centres de référence maladies rares) et Département Hospitalo-Universitaire (DHU). Certains de nos chercheurs sont parmi les meilleurs au monde et l'on peut citer les études qui ont permis d'identifier les mutations à l'origine de plusieurs maladies neurodégénératives ou à l'origine d'une plus grande susceptibilité à la maladie, la définition de critères diagnostiques de la maladie d'Alzheimer ou le développement de la stimulation cérébrale profonde. L'invention de cette technique neurochirurgicale a valu au Pr Benabid qui a dirigé pendant longtemps une unité de recherche de l'INSERM l'obtention du très prestigieux prix international Lasker en septembre 2014. On peut donc être très fier de la recherche à l'INSERM dans le domaine des maladies neurologiques.

Quels sont les priorités de l'ITMO Neurosciences dans ce domaine pour les années à venir ?

Nombre de ces maladies, particulièrement les maladies neurodégénératives sont caractérisées par une hétérogénéité phénotypique qui s'exprime chez des sujets à prédisposition génétique après une période parfois longue d'une phase sans symptôme apparent. Dans ce contexte, disposer de biomarqueurs doit permettre un diagnostic pré-symptomatique, une classification cohérente des différentes phases la maladie chez les patients symptomatiques, un monitorage de l'évolution, une évaluation du pronostic et de la réponse thérapeutique. Disposer de tels outils devient également précieux dans la recherche thérapeutique puisque les traitements actuellement disponibles sont insuffisants en nombre et qualitativement. Un biomarqueur de substitution validé permet une évaluation objective et rapide d'un nouveau traitement sans avoir recours à un essai thérapeutique de grande envergure incluant un grand nombre de patients, long et d'un coût élevé. L'identification d'un biomarqueur est une procédure difficile. Les modèles expérimentaux des maladies sont utiles pour sélectionner des marqueurs biologiques impliqués dans la pathogénie de l'affection considérée. La sélection du marqueur provient également d'études effectuées dans des cohortes de patients rigoureusement sélectionnés et stratifiés, cohortes qui serviront également à la validation définitive en sensibilité et spécificité du biomarqueur considéré. Le marqueur biologique peut être recherché sur le tissu nerveux post mortem, ce qui souligne l'importance du développement des "banques de cerveau", sur les cellules sanguines et le plasma, sur le liquide cérébrospinal. L'amplification de la recherche dans le domaine des biomarqueurs des maladies du cerveau est un objectif majeur des prochaines années.

L'IMAGERIE CÉRÉBRALE AU SERVICE DE LA RECHERCHE EN NEUROSCIENCES

Plus besoin d'ouvrir le crâne pour voir ce qui s'y passe ! Depuis quelques décennies, les progrès de l'imagerie cérébrale ont révolutionné la recherche en neurosciences et permis des avancées sans précédent dans la connaissance du cerveau et des maladies neurologiques. Cela se traduit pour les patients par une prise en charge améliorée car plus précise sur le diagnostic, la localisation des lésions, et plus adaptée pour le suivi thérapeutique. Mais la complexité du cerveau est immense et un décryptage de plus en plus fin est nécessaire ; chercheurs, cliniciens et ingénieurs - biologistes et physiciens - travaillent côte à côte pour développer ou adapter des techniques de plus en plus sophistiquées pour des projets de recherche de plus en plus innovants. Voici quelques exemples utilisés en recherche …

L'IMAGERIE ANATOMIQUE OU STRUCTURALE S'INTÉRESSE À LA STRUCTURE DU CERVEAU.

Elle permet de visualiser les différentes parties anatomiques du système nerveux central et d'identifier et localiser une lésion cérébrale. Par exemple, pour un déficit cognitif donné, elle permet de localiser la région cérébrale lésée. Parmi les techniques utilisées, vous entendrez parler de tomodensitométrie, tomoscintigraphie et de l'Imagerie par Résonance Magnétique :

L'IMAGERIE FONCTIONNELLE S'INTÉRESSE À LA FONCTION DU CERVEAU.

C'est-à-dire à la caractérisation du cerveau en action. Sachant que l'activité des cellules nerveuses nécessite un apport en énergie et qu'elle est donc couplée à un afflux de sang dans la zone activée, les techniques d'imagerie se basent sur les variations infimes de ces flux sanguins pour visualiser cette zone. La neuropsychologie s'est emparée de cette approche pour comprendre les liens entre les fonctions cognitives, des plus simples au plus complexes, et l'activité cérébrale. L'imagerie fonctionnelle est particulièrement intéressante pour les maladies neurodégénératives pour lesquelles les lésions cérébrales sont multiples, étendues et non directement identifiables par l'imagerie anatomique. Sont comprises dans ce type d'approche, l'IRM fonctionnelle, la tomoscintigraphie, l'électro- ou la magnéto-encéphalographie ou la toute récente technique d'échographie fonctionnelle du cerveau.

➔La tomodensitométrie (TDM) ou scanner ou CAT-scan

(CAT : *computer-assisted tomography*)

Elle consiste à mesurer l'absorption des rayons X par les tissus en soumettant le patient au balayage d'un faisceau rayonnant puis, par traitement informatique, à numériser et enfin reconstruire des images 2D ou 3D des structures anatomiques. Le scanner cérébral nécessite souvent l'injection d'un produit de contraste. Il permet d'obtenir des images des os et des vaisseaux du crâne, du cerveau, des méninges et des cavités dans lequel circule le liquide céphalo-rachidien. C'est une technique rapide, accessible et relativement bon marché.



Etude de zones hypo et hyper perfusées dans la tumeur cérébrale par IRM fonctionnelle. Unité mixte de recherche U746 VisAGeS : Vision, Action et Gestion de l'Information en Santé, Rennes.

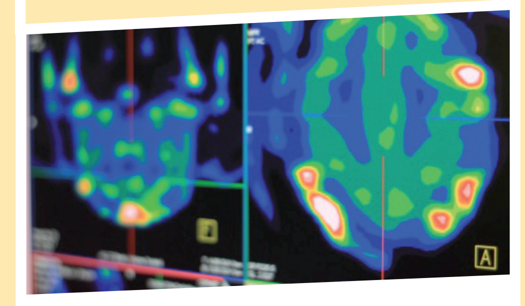
© Inserm/Latron, Patrice

➔L'Imagerie Fonctionnelle par Résonance Magnétique (IRMf).

L'IRM fonctionnelle est une technique IRM qui permet de détecter les zones du cerveau activées durant une condition (par exemple une tâche ou une émotion). La détection des aires cérébrales utilisées est basée sur l'effet BOLD (Blood Oxygenation Level Dependent) lié à la capacité d'aimantation de l'hémoglobine contenue dans les globules rouges du sang. Dans les zones activées, une petite augmentation de la consommation d'oxygène se traduit par une large augmentation de flux sanguin et un changement du rapport des formes oxygénée et désoxygénée de l'hémoglobine. Cette variation engendre des modifications locales de champ magnétique qui sont enregistrées et traduites sur l'image. Pendant l'acquisition des images, le patient est stimulé, pour lui demander d'accomplir des tâches ou pour susciter des émotions. Chaque condition est répétée plusieurs fois, en alternance avec des périodes de repos. Les stimuli sont en général présentés grâce à un système audio-visuel, mais peuvent utiliser des systèmes plus complexes (odeurs, goût, etc.). Des boutons réponses peuvent également être utilisés pour enregistrer un feedback du patient. L'IRMf est très utilisée en neurosciences pour étudier en détail l'activité neurale lors des événements sensorimoteurs, perceptifs, émotifs ou cognitifs.

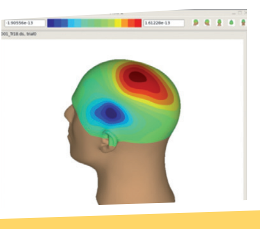
➔La tomoscintigraphie par émission de positons (TEP), ou PET scan

C'est une méthode récente d'imagerie médicale qui permet de mesurer en trois dimensions une activité métabolique ou moléculaire d'un organe grâce aux émissions produites par les positons (positrons en anglais) issus d'un radiotraceur (dérivé du glucose marqué d'un élément radioactif). En neurologie, l'examen a pour but d'évaluer le métabolisme du cerveau, pour repérer des zones actives ou non de l'encéphale. Cette technique peut être couplée à la TDM.



Grâce à l'imagerie fonctionnelle in vivo (TEP- tomographie par émission de positons), nous pouvons voir différents types de récepteurs dans le cerveau. Ici, avec l'aide d'un nouveau radio-traceur développé au CERMEP-imagerie du vivant, nous visualisons et quantifions, pour la première fois, la densité de récepteurs sérotoninergiques 5HT6 dans le cerveau d'un primate non humain.

© Inserm, Franck Lavenne



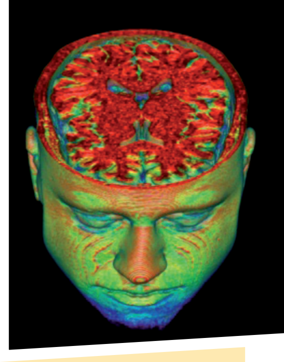
Représentation 3D de l'activité évoquée à la surface du scalp 45 ms après une stimulation électrique répétée sur un des doigts de la main droite enregistrée en magnéto-encéphalographie.

© Inserm/ICM - CENIR - Equipe MEG-EEG

➔La magnéto-encéphalographie (MEG).

La MEG est une technique d'imagerie qui consiste à enregistrer en temps réel le champ magnétique généré par l'activité électrique des neurones du cerveau. Les champs magnétiques créés par le cerveau sont extrêmement faibles -- un milliard de fois plus faibles que le champ magnétique terrestre -- et seuls des capteurs ultra sensibles, composés de matériaux supraconducteurs (les SQUID), peuvent les capter. Les signaux sont traités pour permettre la visualisation des zones d'activité du cerveau.

La MEG permet de suivre l'activité du cerveau lors de tâches comme la discrimination auditive, la lecture, le langage, la perception du temps, l'apprentissage et ainsi d'étudier les grandes fonctions cérébrales.



Reconstruction du squelette d'un cerveau humain de sujet contrôle sain et sa représentation 3D à partir d'une IRM anatomique.

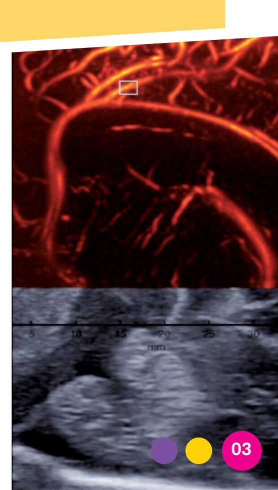
© Inserm, Salem Hannoun CREATIS

➔L'Imagerie par Résonance Magnétique (IRM).

L'IRM est utilisée pour étudier les différents types de tissus mous dont le cerveau. Elle repose sur l'utilisation d'un aimant qui va générer un champ magnétique ayant une action sur les ions hydrogènes contenus dans l'eau du corps. Ceux-ci sont activés dans un état particulier appelé résonance. Le retour de ces noyaux d'hydrogène à leur état d'équilibre va engendrer la formation d'un signal dans une antenne réceptrice. L'IRM peut être effectuée avec l'injection d'un produit de contraste afin d'observer plus précisément l'organe ciblé. La qualité de l'image obtenue dépend de l'intensité du champ magnétique qui est mesurée en teslas. Elle nécessite le placement de l'individu dans un mini-tunnel et l'analyse des résultats par informatique permet d'obtenir des images dans n'importe quel plan de l'espace en 2D ou en 3D. L'examen IRM n'est pas invasif et n'irradie pas le sujet. Cela en fait donc un outil de prédilection pour la recherche biomédicale, et notamment en neurosciences cognitives.

➔Le fUltrasound (Ultrasons fonctionnels du cerveau).

Cette toute nouvelle technique est en cours de développement par une équipe française, celle de Mickaël Tanter (Institut Langevin Ondes et Images unité Inserm/ CNRS/ESPCI). Elle est fondée sur le principe de l'échographie Doppler qui traduit la vitesse du flux sanguin dans les vaisseaux ; l'imagerie fonctionnelle par ultrasons est si rapide et sensible qu'elle peut déceler les variations de flux sanguins liées au couplage neuro-vasculaire dans de minuscules vaisseaux, et donc permettre de réaliser une image du cerveau entier en fonctionnement avec une résolution spatiotemporelle inégalée. Cette technique offre par exemple la possibilité de suivre le développement d'une crise d'épilepsie sur l'ensemble du cerveau d'un petit animal, chose impossible à l'heure actuelle en IRM fonctionnelle.



Imagerie fonctionnelle par ultrasons : Visualisation des vaisseaux de petit et moyen calibre dans le cortex central d'un prématuré (en collaboration avec Olivier Baud, chef du service Néonatalogie de l'hôpital Robert-Debré).

© Inserm/Demené, Charlie/Baud, Olivier/ Biran, Valérie/Alison, Marianne/Pernot, Mathieu/Tanter, Mickaël

Association des personnes concernées par le tremblement essentiel - Aptes



http://www.aptes.org

Président : Fabrice Barcq

Le tremblement essentiel est une maladie neurologique et génétique. C'est la cause la plus fréquente de tremblements. Elle touche 1 personne sur 200. Elle concerne les femmes comme les hommes. Elle peut apparaître dès l'enfance et elle s'aggrave avec le temps. Aptes rassemble, aide les personnes concernées par cette maladie neurologique fréquente encore mal connue du grand public et informe sur son site Internet, Aptes.org, et dans des guides pratiques. En effet, lorsque l'on est atteint d'un tremblement essentiel, tous les gestes de la vie quotidienne deviennent difficiles voire impossibles. Aptes accompagne les personnes concernées par ces situations de handicap à travers son service Aptes Info Service au 0 970 407 536. Le tremblement essentiel reste malheureusement encore une maladie orpheline de traitement et Aptes consacre la totalité de ses dons (en cinq ans, plus de 200 000 €) à la recherche scientifique sur cette pathologie.



Association Européenne contre les Leucodystrophies - ELA

http://ela-asso.com/ /

Président : Guy Alba

Créée en 1992, l'Association Européenne contre les Leucodystrophies (ELA) est une association de parents et de patients motivés et informés qui se partagent les responsabilités et unissent leurs efforts contre les leucodystrophies (maladies neurodégénératives du cerveau) en établissant et en respectant des objectifs clairs :

- aider et soutenir les familles concernées par une leucodystrophie en leur apportant les informations qui leur permettront d'appréhender au mieux l'ensemble de leurs droits, et de leurs obligations et en les accompagnant dans leur quotidien face à la maladie.

- stimuler le développement de la recherche grâce à la fondation ELA créée en 2005 et qui vise à promouvoir et soutenir la recherche sur les leucodystrophies et la réparation de la myéline. Depuis 1992, plus de 447 projets de recherche ont été financés pour un total de plus de 35,4 millions d'euros.

- sensibiliser l'opinion publique par de nombreux évènements grand public.

- développer son action au niveau international. ELA entretient des collaborations étroites avec ses homologues en Europe et aux États-Unis. En 2012, elle a même créé une antenne ELA Océan Indien.

Association pour la recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique et autres Maladies du Motoneurone - ARSLA



http://www.arsla-asso.com

Présidente : Marie-France Cazalère-Fouquin

L'Association pour la recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique et autres Maladies du Motoneurone se donne le double but de soutenir la recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) et permettre sa meilleure prise en charge.

La SLA est une maladie neurodégénérative caractérisée par la dégénérescence progressive des neurones moteurs, ou motoneurones, c'est-à-dire les cellules nerveuses commandant les muscles volontaires. En France, près de 6000 personnes (environ 3 nouveaux malades par jour) sont atteintes par la SLA ou " Maladie de Charcot".

L'ARSLA veut être au service des personnes touchées par la maladie et de leur famille. Elle oeuvre en lien étroit avec les professionnels, pour soutenir des programmes de recherche et développer les progrès enregistrés en matière de prise en charge, d'alerte des pouvoirs publics et de diffusion de l'information auprès des malades, des proches et du grand public.



Association Syndrome de Wolfram

http://www.association-du-syndrome-de-wolfram.org/

Présidente : Nolwen Le Floch

L'association du Syndrome de Wolfram est une association de patients qui combat ce syndrome au côté des chercheurs. Le syndrome de Wolfram est une maladie génétique neurodégénérative très rare. L'association a pour objectifs d'initier des programmes scientifiques, de contribuer à l'effort de recherche et à l'amélioration des soins mais aussi d'apporter une aide technique et morale aux malades et aux familles confrontés au syndrome de Wolfram.

Ils se traduisent par l'organisation d'un congrès international annuel rassemblant experts mondiaux, chercheurs et cliniciens, le financement d'un projet de recherche sur les aspects neurologiques de ce syndrome et la participation au registre européen des patients (EURO-WABB) qu'elle a initié.

Chaque année, l'association organise une réunion des familles et publie un journal qui rend compte des avancées de la recherche et des actions de l'association.

Epilepsie France



http://www.epilepsie-france.fr

Présidente : Laïla Ahddar

Épilepsie-France résulte de la fusion en 2004 de deux associations préexistantes, l'Association pour la Recherche, Pour l'Éducation et l'Insertion des Jeunes Épileptiques (ARPEIJE), créée en 1988 et le Bureau Français de l'Épilepsie (BFE), créé en 1991. Elle est reconnue d'Utilité Publique depuis juillet 2014. Elle regroupe des personnes épileptiques et leurs proches, des professionnels bénévoles et d'autres associations, dont elle fédère les activités.

Épilepsie-France travaille exclusivement au profit des personnes épileptiques et de leurs proches, en vue d'améliorer leur qualité de vie. Pour cela elle rassemble, outre les personnes touchées par la maladie, les professionnels et tous les organismes intéressés par l'épilepsie.

L'association est à la fois un mouvement revendicatif et une association de gestion de services en s'appuyant sur une charte et un projet associatif commun.



Fédération des Aveugles et handicapés visuels de France

http://www.faf.asso.fr

Président : Vincent Michel

Créée en 1917 et reconnue d'utilité publique en 1921, la Fédération des Aveugles et handicapés visuels de France œuvre pour l'amélioration des conditions de vie des personnes handicapées visuelles. Présente dans de nombreuses régions de France, elle fédère 44 associations membres et sympathisantes au service de plus de 10 000 adhérents et usagers.

Résolument tournée vers l'avenir, la Fédération soutient depuis de très nombreuses années la recherche française en ophtalmologie avec plus de 150 bourses attribuées aux jeunes chercheurs et près de 4 millions d'euros de soutien aux plus grands laboratoires. Les autres missions de la Fédération sont la défense des droits des personnes aveugles et amblyopes en France, l'aide à l'insertion des enfants en

milieu ordinaire, l'accès à la culture, l'accessibilité numérique, les conseils et diagnostics en accessibilité à la voirie, au cadre bâti et aux transports, la gestion de services et d'établissements, de la petite enfance au troisième âge.

Fondation ARSEP pour l'aide à la recherche sur la sclérose en plaques



http://www.arsep.org

Président : Jean-Frédéric de Leusse

La Fondation ARSEP est une fondation reconnue d'utilité publique à but non lucratif dont la mission est de contribuer à la prévention et au traitement de la Sclérose en Plaques, par la recherche, l'enseignement et l'information auprès du public. Soutenue par un Conseil d'administration, un Comité scientifique, un Comité inter-régional médical, des délégués régionaux, elle agit depuis 45 ans au service des malades et de la recherche.

La Fondation encourage la recherche française et internationale par :

▶ le financement annuel de projets multithématiques émanant d'instituts de recherche publics (Inserm, CNRS, facultés,....) ou privés (ICM, Institut Pasteur)

▶ le financement exceptionnel de projets de grande envergure (notamment dans le domaine de la génétique, de l'imagerie ou de la recherche clinique). La diffusion de l'information sur les avancées médicales, envers le grand public mais aussi de la communauté scientifique et médicale, fait l'objet de nombreuses actions d'animation et d'édition (congrès annuels scientifiques ou des patients, workshop, brochures, bourses d'échange, manifestations nationales et régionales…).

Fondation Française pour la Recherche sur l'Epilepsie (FFRE)



http://www.fondation-epilepsie.fr/

Président : Bernard Esambert

La FFRE, créée en 1991, est une fondation entièrement dédiée à l'épilepsie ; elle est reconnue d'utilité publique et habilitée à recevoir des fonds en provenance des particuliers ou des entreprises.

Elle a 3 missions principales :

▶ Soutenir et promouvoir la recherche sur l'épilepsie sous toutes ses formes par l'octroi de crédits de recherche pour des projets originaux présentés par des épileptologues et des chercheurs français ou étrangers.

▶ Informer avec un souci de rigueur et lutter contre les idées reçues pour faire cesser les discriminations. De nombreuses actions sont mises en oeuvre : événement de communication, diffusion de documentation, revue semestrielle "Recherches & Perspectives" et newsletter.

▶ Contribuer au soutien des malades et de leur famille en les orientant, écoutant, informant, par téléphone et par mail dès qu'ils contactent la Fondation. La FFRE lutte pour que les personnes souffrant d'épilepsie jouissent de tous leurs droits dans la société, à l'école comme au travail.

France Alzheimer et Maladies Apparentées



http://www.francealzheimer.org/

Présidente : Marie-Odile Desana

Créée en 1985 à l'initiative de familles de personnes malades et de professionnels du secteur sanitaire et social, France Alzheimer et maladies apparentées est reconnue d'utilité publique dans le domaine de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. 94 associations départementales composent le réseau France Alzheimer et maladies apparentées.

L'un des objectifs premiers de l'association est de permettre à toutes les familles de trouver de l'aide, de l'écoute et de se faire accompagner quelle que soit leur situation personnelle, financière ou géographique. L'association lutte également sur d'autres fronts, notamment la sensibilisation de l'opinion et l'implication des pouvoirs publics, la formation des bénévoles et des professionnels, et le soutien à la recherche. Depuis la création des bourses de recherche France Alzheimer, l'association a consacré plus de 10 millions d'euros à la recherche et participé au financement de plus de 200 projets.

France Parkinson



http://www.franceparkinson.fr

Président : Didier Robiliard

Reconnue d'utilité publique depuis 1988, France Parkinson soutient la recherche et accompagne les malades au quotidien. L'association compte 10 000 adhérents et sympathisants, 300 bénévoles et 70 comités locaux. Ses missions :

▶ informer sur la maladie et les traitements via la diffusion de publications, le site internet, l'organisation de conférences, la participation à des forums et des salons partout en France ;

▶ accompagner les personnes malades et leurs proches grâce à l'écoute, des activités de bien-être et des groupes de paroles.

▶ former les professionnels (personnels paramédicaux, des EHPAD et des travailleurs sociaux) aux spécificités de la maladie de Parkinson ;

▶ soutenir la recherche par le biais de subventions et bourses à destination des équipes spécialisées sur Parkinson. Ces fonds sont distribués sous l'égide d'un comité scientifique composé de spécialistes de la neurologie, française et internationale ;

▶ sensibiliser l'opinion et les pouvoirs publics à la maladie de Parkinson et à une meilleure prise en charge médicale et sociale.

Huntington France



http://huntington.fr

Présidente : Louise-Marie Marton

Créée en 1978 par Mme Micheline Destreil, présidente d'honneur, l'association œuvre pour soutenir les personnes touchées par la maladie de Huntington et leurs familles, informer le corps médical et paramédical, sensibiliser l'opinion et les pouvoirs publics, contribuer à la recherche.

La maladie de Huntington est une maladie génétique neurodégénérative héréditaire pour laquelle il n'existe à ce jour aucun traitement curatif. En France, cette maladie atteint environ une personne sur 10 000, ce qui représente environ 6 000 malades et 12 000 porteurs du gène défectueux provisoirement indemnes de signes cliniques.

L'association, dotée d'un conseil scientifique, de délégations régionales et d'antennes de proximité, compte environ 1 100 adhérents et donateurs.

L'association est adhérente et rattachée d'une part à l'E.H.A. (European Huntington Association) regroupant les associations "Huntington" d'Europe, à l'I.H.A (International Huntington Association) regroupant les associations "Huntington" du monde entier, et d'autre part à l'Alliance Maladies Rares.

Vaincre les Maladies Lysosomales - VML



http://www.vml-asso.org

Présidente : Anne-Sophie Lapointe

Créée en 1990 et reconnue d'Utilité Publique en 2006, VML est une association de parents et de malades déterminés à vaincre ces maladies et trouver des réponses pour mieux vivre au quotidien. Parce qu'il est apparu dès le départ que l'union faisait la force, VML a choisi de s'ouvrir à l'ensemble des maladies lysosomales, les rares et les très rares, les connues et les moins connues. Un choix positif car l'expérience montre que ses 53 maladies, bien que différentes, confrontent les parents, les malades, les médecins et les scientifiques à de nombreuses questions et problématiques communes.

Dans une démarche proactive, l'association VML s'est fixée trois missions :

▶ Offrir des services d'aide et de soutien aux malades et à leur famille

▶ Favoriser la connaissance scientifique et médicale

▶ Promouvoir l'action de VML et contribuer au financement de programmes.

LES LABORATOIRES

Pour cette journée autour des maladies neurologiques et notamment neurodégénératives, les chercheurs vous accueillent pour parler des avancées de la recherche, des enjeux de leurs travaux et pour vous faire découvrir leur laboratoire et les plateformes technologiques avec lesquelles ils travaillent.

Cette rencontre est organisée pour encourager le dialogue, l'échange et les questions.

Une grande mobilisation des chercheurs est prévue : 18 sites de l'Inserm ouvriront leurs portes dans 11 villes de France avec la participation de 30 équipes de recherche. Les douze associations qui se sont associées à cette journée sont également mobilisées pour être présentes sur chaque site et dialoguer sur l'engagement des malades dans la recherche. Notre slogan **"Ensemble pour avancer"** prend ainsi toute sa dimension.

Toulouse

Imagerie cérébrale et handicaps neurologiques

Unité 825
[UMR Inserm - Université Paul Sabatier]
Directeur : Pierre Celsis

Trois équipes étudient les modifications fonctionnelles du cerveau humain.
Leurs objectifs sont :

- la compréhension de la physiopathologie des maladies et handicaps d'origine neurologique affectant en particulier la motricité et le langage (AVC, maladie de Parkinson, maladie de Huntington, maladie d'Alzheimer, aphasie, dyslexie),
- le développement des méthodes de traitement des signaux observés en neuro-imagerie fonctionnelle (TEP, IRMf, Potentiels évoqués),
- la mise au point des outils de diagnostic et d'évaluation des thérapeutiques en lien avec le Service de Neurologie, le service de Médecine Physique et de Réadaptation et le CIC de Toulouse.

Les 3 équipes, accompagnées de Josette Pastor, chercheur ScienSAs', seront représentées pour vous présenter leurs travaux.

Ils vous accueillent

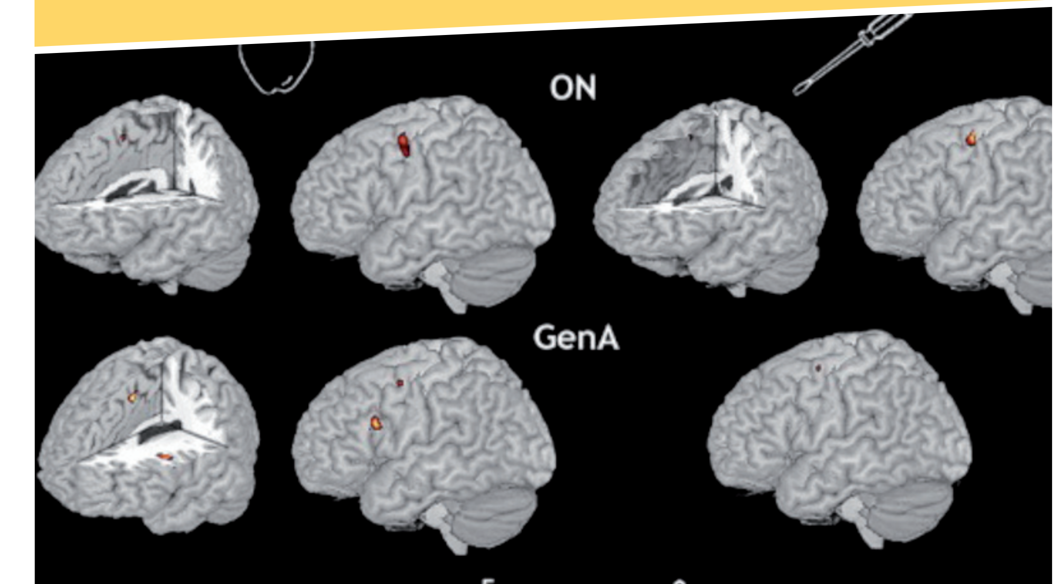
LES CHERCHEURS ET LEURS THÉMATIQUES

- **Isabelle Berry** : Neuro-imagerie clinique et cognitive.
- **Pierre Celsis** : Langage, mémoire, action : pathologies focales, dégénératives et développementales.
- **Isabelle Loubinoux** : Innovations thérapeutiques.

LES ASSOCIATIONS PRÉSENTES
APTES, France Alzheimer, France Parkinson

TECHNOLOGIE PRÉSENTÉE
L'imagerie cérébrale.

ACCUEIL
De 14h à 17h
CHU PURPAN
Pavillon BAUDOT
Place du Dr Joseph Baylac
31024 TOULOUSE



IRM fonctionnelle chez des patients souffrant de la maladie de Parkinson

© UMRS 825, Patrice Peran



Toulouse

Centre de Physiopathologie de Toulouse Purpan (CPTP)

Unité 1043
[UMR Inserm - CNRS - Université Paul Sabatier]
Directeur : Roland Liblau

L'unité comporte 14 équipes de recherche qui travaillent sur les thèmes de l'inflammation, l'immunologie et les pathologies infectieuses. La journée Portes Ouvertes sera consacrée à la sclérose en plaques (SEP). Trois équipes s'y intéressent, en lien très étroit avec le CHU Purpan et l'Institut Claudius Régaud : Jean-Charles Guéry et Lucette Pelletier vous présenteront leurs travaux sur l'effet protecteur de la grossesse, notamment des hormones féminines (les oestrogènes), dans la SEP et les enjeux thérapeutiques que cela suggère. Roland Liblau et Abdelhadi Saoudi qui s'intéressent à l'aspect inflammatoire de la maladie et à la cause du déséquilibre du système immunitaire vous parleront de leurs avancées dans l'identification de nouveaux marqueurs biologiques et de nouvelles cibles thérapeutiques. Enfin, Daniel Gonzalez-Dunia vous parlera de certains virus qui demeurent de manière persistante dans le cerveau et de la part qu'ils prennent dans diverses maladies neurologiques humaines comme la SEP.

Ils vous accueillent

LES CHERCHEURS ET LEURS THÉMATIQUES

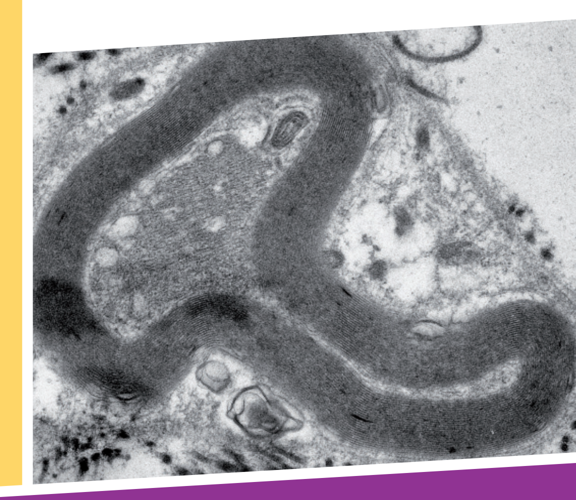
- **Roland Liblau, Abdelhadi Saoudi :** Système immunitaire et SEP : les nouveaux marqueurs.
- **Jean Charles Guéry, Lucette Pelletier** : Œstrogènes et SEP : effet protecteur de la grossesse.
- **Daniel Gonzalez-Dunia** : Persistance virale dans le cerveau et maladies neurologiques.

L'ASSOCIATION PRÉSENTE
ARSEP

ACCUEIL
De 9h30 à 12h30
CPTP, CHU PURPAN
Place du Dr Joseph Baylac
31024 TOULOUSE

L'enveloppe sombre et striée qui, ici, a la forme d'un champignon, correspond à la gaine multicouche de myéline entourant l'axone d'un neurone. L'altération de la myéline du système nerveux central est caractéristique de la sclérose en plaques. Image réalisée lors du concours photographique organisé pour les 50 ans de l'Inserm.

© Inserm/Hemmerlé, Joseph



Tours

Imagerie et Cerveau

Unité 930
[UMR Inserm - Université François Rabelais de Tours]
Directeur : Denis Guilloteau

L'unité s'intéresse au développement cérébral normal et pathologique, de la période périnatale à l'âge adulte. Elle développe la mise en place, la validation et l'utilisation en recherche clinique de méthodes d'imagerie (IRM, TEP, SPECT, EEG, ultrasons) afin d'aider à la compréhension des mécanismes physiopathologiques impliqués dans le développement et le fonctionnement du cerveau. Philippe Corcia vous présentera les travaux de son équipe sur la sclérose latérale amyotrophique dont le but est d'identifier des facteurs diagnostiques et pronostiques par des approches génétiques et métabolomiques.

Ils vous accueillent

LE CHERCHEUR ET SES THÉMATIQUES

Philippe Corcia : La sclérose latérale amyotrophique : développement de nouvelles méthodes de diagnostic et de dépistage.

LES ASSOCIATIONS PRÉSENTES
ARSLA, France Parkinson (Monique Pizani)

ACCUEIL
De 14h à 16h
CHRU de Tours, Hôpital Bretonneau
2 boulevard Tonnellé
Bâtiment B1A, 1er étage
37044 Tours Cedex 9

Nantes

Neuropathies du système nerveux entérique et pathologies digestives : implication des cellules gliales entériques

Unité 913
[UMR Inserm - Université de Nantes]
Directeur : Michel Neunlist

Cette unité de Neurogastroentérologie, intégrée au sein de l'Institut des Maladies de l'Appareil Digestif du CHU de Nantes, est dédiée à l'étude du système nerveux entérique (SNE). Le SNE est responsable du contrôle nerveux des fonctions digestives (motricité; barrière épithéliale digestive). C'est notre "second cerveau". Les objectifs du laboratoire consistent, d'une part, à mieux comprendre le rôle du SNE dans le contrôle des principales fonctions digestives. D'autre part, ils visent à percer la nature des lésions du SNE dans des maladies affectant non seulement le tube digestif mais aussi d'autres organes, et en particulier le cerveau (maladie de Parkinson, maladie d'Alzheimer). Les visiteurs pourront dialoguer avec les chercheurs sur leurs travaux et les possibilités thérapeutiques qu'ils permettent d'envisager.

Ils vous accueillent

LES CHERCHEURS ET LEUR THEMATIQUE
Bernard Lardeux, Michel Neunlist :
Atteintes du système nerveux entérique dans les maladies neurodégénératives (maladie de Parkinson, maladie d'Alzheimer).

LES ASSOCIATIONS PRÉSENTES
France Parkinson, France Alzheimer

TECHNOLOGIES PRÉSENTÉES
Techniques d'analyse fonctionnelle du tube digestif (motricité, perméabilité de la barrière épithéliale), culture cellulaire, analyse au niveau moléculaire, microscopie optique et à fluorescence.

ACCUEIL
De 9h30 à 12h
Faculté de médecine
4ème étage
1 rue Gaston Veil
44035 Nantes Cedex

ACCUEIL
De 14h à 16h
CHU Hôtel Dieu
Immeuble Jean Monnet
30 boulevard Jean Monnet
44093 Nantes Cedex 1

Centre de recherche en transplantation et en immunologie

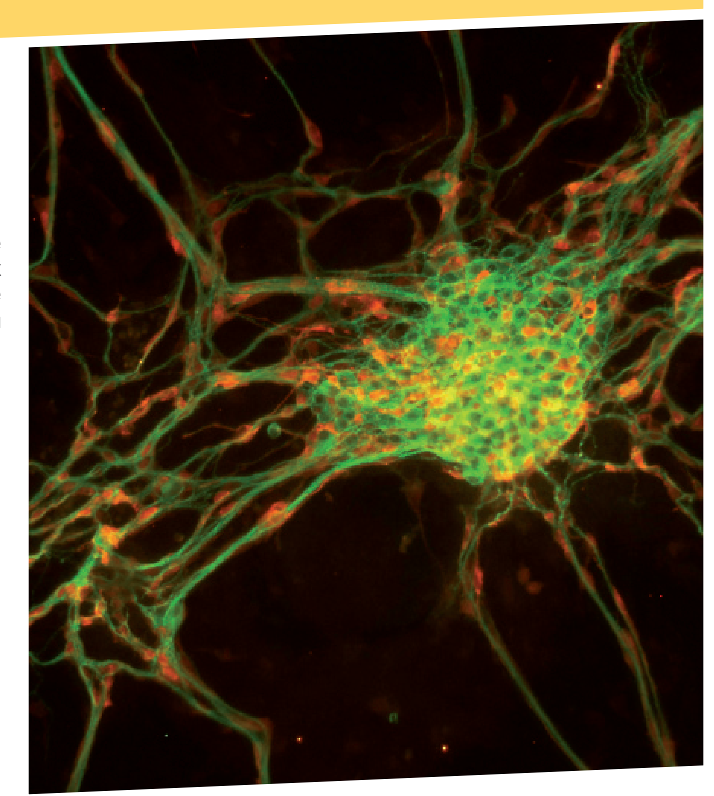
Unité 1064
[UMR Inserm - Université de Nantes]
Directeur : Ignacio Anegon

L'objectif de cette unité est d'analyser les réponses immunes et de les contrôler, principalement dans les domaines de la transplantation mais aussi dans les maladies rénales d'origine immunologique et les maladies auto-immunes. David Laplaud et Arnaud Nicot travaillent avec leur équipe à mieux comprendre les dysfonctionnements immunitaires dans la sclérose en plaques pour définir de nouvelles approches thérapeutiques. Ils vous expliqueront leurs recherches et vous pourrez dialoguer ensemble sur les enjeux pour les malades.

Ils vous accueillent

LES CHERCHEURS ET LEUR THÉMATIQUE
David Laplaud, Arnaud Nicot : De nouvelles approches thérapeutiques dans la sclérose en plaques.

L'ASSOCIATION PRÉSENTE
ARSEP (Gérard Yquel)



Culture primaire de système nerveux entérique
© Inserm/Lardeux, Bernard






Institut de la Vision

Unité 968
[UMR Inserm - CNRS UMR 7210 - Université Pierre et Marie Curie]
Directeur : José-Alain Sahel

L'Institut de la Vision est l'un des plus importants centres de recherche intégrée sur les maladies de la vision en Europe. Conçu comme un lieu de rassemblement et d'échanges, il réunit sur un même site la recherche fondamentale, clinique et industrielle, favorisant ainsi le partage des concepts et des techniques, la rencontre de compétences et d'expertises complémentaires et l'émergence de nouvelles pistes de recherche. Ainsi, l'Institut accueille dix-sept équipes de recherche travaillant sur les différentes problématiques de la vision : DMLA (dégénérescences maculaires liées à l'âge), glaucome, rétinopathies diabétiques et pigmentaires, occlusions veineuses rétiniennes, neuropathie optique héréditaire de Leber, imagerie de la rétine... A leurs côtés, une dizaine d'entreprises développent des projets de recherche dans le domaine de la vision. Les chercheurs bénéficient non seulement d'un environnement technologique de pointe mais aussi du Centre d'Investigation Clinique (CIC) de l'hôpital des Quinze-Vingts dédié exclusivement à l'ophtalmologie et reconnu Centre de Référence des Maladies Rares de la Rétine.



Ils vous accueillent

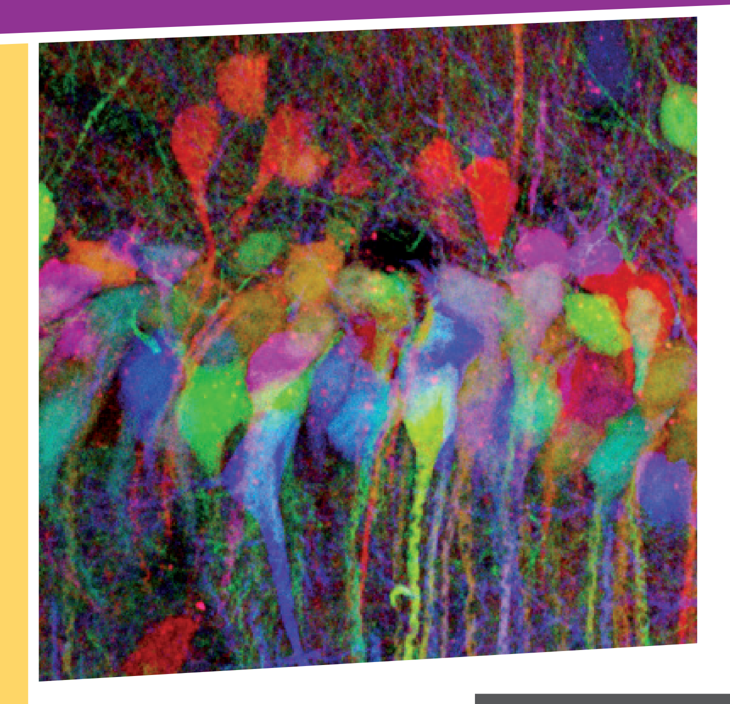
LES CHERCHEURS ET LEURS THÉMATIQUES

- **Alain Chedotal :** Présentation de l'Institut - Développement du système visuel.
- **Jean Livet :** Brainbow, le cerveau en couleurs.
- **Serge Picaud :** Rétine artificielle.
- **Florian Sennlaub :** Neurodégénérescence et DMLA.
- **Christophe Baudouin et Stéphane Mélik-Parsadaniantz :** Le glaucome, de la clinique à la recherche fondamentale.

L'ASSOCIATION PRÉSENTE
Fédération des aveugles et Handicapés Visuels de France (FAF)

PLATEFORME TECHNOLOGIQUE PRÉSENTÉE
STREETlab "une rue artificielle" présentée par Johan Le Brun.

ACCUEIL
De 14h à 17h
Institut de la Vision
13 rue Moreau
75012 Paris



Etude du développement des circuits neuronaux : Corps cellulaire et dendrites de neurones de la zone CA1 de l'hippocampe de souris marqués par la technique du Brainbow. Cette méthode permet de visualiser les circuits neuronaux en créant un marquage multicolore du cerveau. La stratégie Brainbow dirige l'expression de protéines fluorescentes de différentes couleurs (cyan, jaune, rouge...) dans les neurones. Image réalisée à l'Institut de la Vision, Paris.

ACCUEIL
Institut du Fer à Moulin
8-10 rue des Fossés Saint Marcel
75005 Paris

Institut du Fer à Moulin

Unité 839
[UMR Inserm - Université Pierre et Marie Curie]
Directeur : Jean-Antoine Girault

L'Institut du Fer à Moulin (IFM) est un centre de recherche consacré à l'étude du développement et de la plasticité du système nerveux. Ses approches multidisciplinaires vont de la molécule au comportement. Les recherches menées visent deux objectifs complémentaires qui sont de progresser dans la compréhension de la physiologie et de la pathologie du système nerveux et de découvrir de nouvelles approches thérapeutiques. Les chercheurs vous présenteront leurs travaux sur l'épilepsie et la maladie de Parkinson et certaines des techniques innovantes qu'ils ont à leur disposition ; ils seront également là pour répondre à toutes vos questions.

Ils vous accueillent

MATINÉE DE 9H30 À 12H30

LES CHERCHEURS ET LEURS THÉMATIQUES

- **Fiona Francis, Patricia Gaspar :** Présentation du laboratoire.
- **Louise-Laure Mariani, Denis Hervé :** Pourquoi la L-DOPA donne-t-elle des effets secondaires (mouvements anormaux) chez les patients atteints de la maladie de Parkinson ?

APRÈS-MIDI DE 14H30 À 17H

LES CHERCHEURS ET LEURS THÉMATIQUES

- **Fiona Francis, Patricia Gaspar :** Présentation du laboratoire.
- **Sabine Lévi, Jean-Christophe Poncer, Gilles Huberfeld :** Comprendre les mécanismes à l'origine des crises d'épilepsie.
- **Eric Le Guern, Stéphane Baulac :** Caractériser les mutations génétiques dans l'épilepsie.
- **Louise-Laure Mariani, Denis Hervé, Jean-Christophe Corvol :** Pourquoi la L-DOPA donne-t-elle des effets secondaires (mouvements anormaux) chez les patients atteints de la maladie de Parkinson ?

LES ASSOCIATIONS PRÉSENTES
Epilepsie France, Fondation Française pour la Recherche sur l'Epilepsie, France Parkinson (Fabien Albouy)

TECHNOLOGIES PRÉSENTÉES
Poste d'électrophysiologie, plateforme d'imagerie, démonstration d'un suivi de molécules pour visualiser les échanges sur les synapses.

Institut du Cerveau et de la Moelle épinière (ICM)

Unité 1127

[UMR Inserm - CNRS - Université Pierre et Marie Curie]

Directeur : Alexis Brice

L'Institut du Cerveau et de la Moelle épinière réunit 25 équipes de recherche qui ont pour mission de développer des recherches fondamentales et cliniques sur le système nerveux. Elles ont un double objectif : mieux comprendre l'organisation et le fonctionnement de ce système, dans des conditions normales comme dans des conditions pathologiques, neurologiques ou psychiatriques, et proposer de nouvelles pistes diagnostiques et thérapeutiques. Le centre de recherche étant situé au cœur de l'hôpital, les chercheurs et les cliniciens travaillent ensemble au quotidien. Ils bénéficient de plateformes technologiques de pointe notamment en neuro-imagerie, d'un centre d'investigation clinique et de banques d'échantillons biologiques provenant de nombreux patients. Pour chaque thématique, un couple chercheur/clinicien vous accueillera pour présenter leurs travaux et les retombées pour les malades.

ACCUEIL
ICM Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière
Bâtiment ICM
52 Bd Vincent Auriol
75013 Paris

Ils vous accueillent

MATINÉE DE 10H À 12H30 : MALADIE DE PARKINSON, TREMBLEMENT ESSENTIEL

(salle 4 puis visite du CENIR)

LES CHERCHEURS ET LEURS THÉMATIQUES

Marie Vidailhet, Stéphane Hunot :
Maladies du mouvement : trop ou pas assez.

APRÈS-MIDI : SEP, SLA, MALADIE D'ALZHEIMER

LES CHERCHEURS ET LEURS THÉMATIQUES

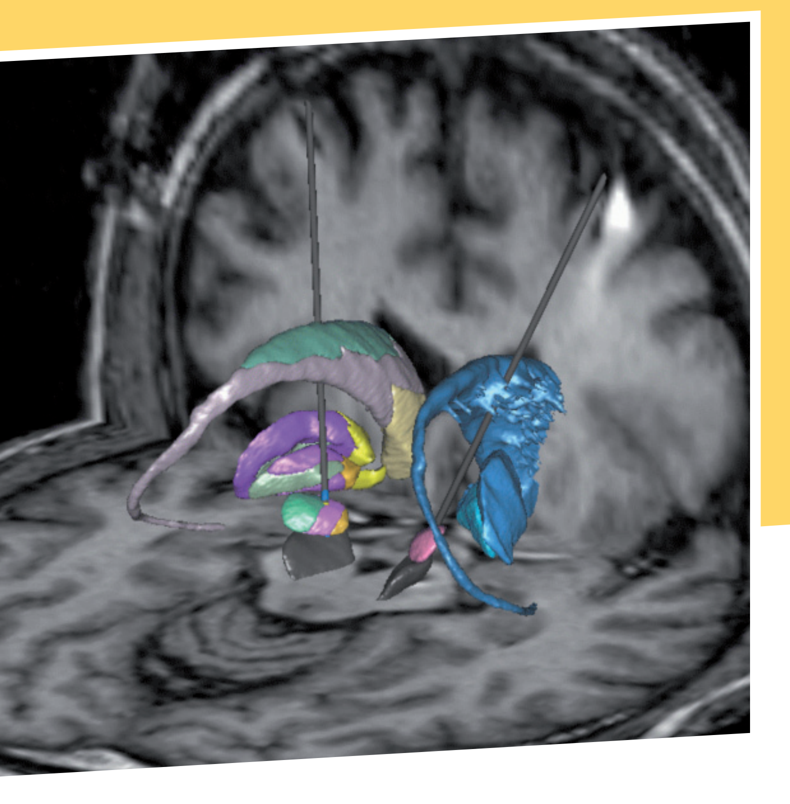
- **De 13h30 à 16h : (salle 1-2 puis visite du PICPS) : Claude Marie Bachelet, Anne Baron, Léna Guillot-Noel, Mohammed El Behi, Brahim Nait-Oumesmar, Isabelle Rebeix, Bruno Stankoff, Violetta Zujovic :** Sclérose en plaques.
- **De 13h30 à 16h : (salle 4 puis visite du CENIR) : Charles Duyckaerts et Stéphane Epelbaum** : La Maladie d'Alzheimer : Recherche et Clinique.
- **De 15h à 17h30 : (salle 1-2 puis visite du CENIR) : Séverine Boillée, Delphine Bohl, Christian Lobsiger, Stéphanie Millecamps, François Salachas** : La Sclérose Latérale Amyotrophique, chercher, comprendre, traiter.

LES ASSOCIATIONS PRÉSENTES

ARSEP (Gérard Gentric), ARSLA, Huntington France (Marc Issandou), France Alzheimer, Aptes (Sylvie Boggio), France Parkinson (Didier Robiliard)

TECHNOLOGIES PRÉSENTÉES

Eric Bardinet : Plateforme d'imagerie CENIR (IRM, IRMf, MEG, TMS),
Claude Marie Bachelet, Aurélien Dauphin :
Plateforme d'imagerie cellulaire PICPS et visite des laboratoires.



Vue postéro-supérieure droite des noyaux gris centraux (modélisés dans l'atlas YeB). Dans l'hémisphère gauche, les noyaux (noyau caudé, pallidum internet et externe et noyau sous-thalamique) sont subdivisés en territoires fonctionnels (jaune : limbique ; vert : associatif ; mauve : sensori-moteur).



Caen



ACCUEIL
De 9h30 à 12h30
GIP CYCERON
Boulevard Henri Becquerel
14074 Caen Cedex

Sérine Protéases et Physiopathologie de l'Unité neurovasculaire

Unité 919
[UMR Inserm - Université de Caen Basse Normandie]
Directeur : Denis Vivien

L'unité mène des recherches focalisées sur le rôle des protéases à sérine (enzymes de dégradation des protéines) dans le contrôle des fonctions et dysfonctions du système nerveux central. Elle bénéficie des ressources du GIP Cyceron et de la collaboration de praticiens hospitaliers du CHU de Caen pour mener une recherche translationnelle, c'est-à-dire qui va du laboratoire vers le patient. L'équipe vous présentera ses travaux dans le domaine de la sclérose en plaques pour laquelle des stratégies thérapeutiques sont à l'étude dans un modèle animal.

Ils vous accueillent

LES CHERCHEURS ET LEURS THÉMATIQUES
Fabian Docagne, Richard Macrez : La sclérose en plaques.

L'ASSOCIATION PRÉSENTE
ARSEP

TECHNOLOGIE PRÉSENTÉE
Imagerie cérébrale.



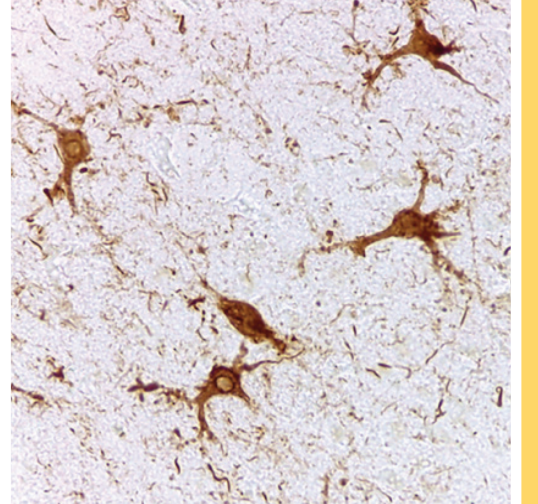
Lille

ACCUEIL
De 9h30 à 12h30
Centre de Recherche
Jean-Pierre Aubert
Bâtiment Gérard Biserte
Place de Verdun
59045 Lille Cedex

Centre de Recherche Jean-Pierre Aubert

Unité 837
[UMR Inserm - CHRU - Université de Lille 2]
Directeur : Pierre Formstecher

Le centre de recherche Jean Pierre Aubert rassemble une large communauté scientifique et médicale autour de deux axes, le cerveau et le cancer. Deux équipes présenteront leurs travaux et dialogueront avec les visiteurs. L'équipe "Stades précoces de la maladie de Parkinson", dirigée par Alain Destée, s'intéresse aux premières phases de la maladie et aux modifications qui les caractérisent. Certaines sont à l'origine ou contribuent aux mécanismes menant à la mort des cellules nerveuses d'une petite région du cerveau qui fabrique la dopamine, une molécule contrôlant les mouvements volontaires. Vous verrez pourquoi la connaissance de ces modifications initiales aidera à mieux comprendre comment la maladie de Parkinson se développe, permettra de la diagnostiquer plus précocement et de mieux la soigner. L'équipe "Alzheimer et Tauopathies" s'intéresse à un mécanisme de mort des neurones du cerveau appelé dégénérescence neurofibrillaire. Cette dégénérescence est caractérisée par l'accumulation de matériel fibrillaire anormal dont le constituant principal est la protéine Tau. Luc Buée vous expliquera son rôle dans la maladie d'Alzheimer et tout l'enjeu de ses recherches.



Dans la maladie d'Alzheimer, et d'autres démences, l'agrégation de la protéine Tau induit une dégénérescence neurofibrillaire dans les neurones.

Ils vous accueillent

LES CHERCHEURS ET LEURS THÉMATIQUES
- **Luc Buée :** La maladie d'Alzheimer et les Tauopathies.
- **Alain Destée :** Evénements moléculaires associés aux stades précoces de la maladie de Parkinson.

LES ASSOCIATIONS PRÉSENTES
France Parkinson, France Alzheimer

TECHNOLOGIES PRÉSENTÉES
Séquençage haut débit - Microscopie - Protéomique

Strasbourg
Illkirch-Graffenstaden

ACCUEIL
De 9h30 à 12h00
IGBMC
1 rue Laurent Fries
67400 Illkirch-Graffenstaden

Institut de génétique et de biologie moléculaire et cellulaire IGBMC

Unité 964
[Inserm, Université de Strasbourg, CNRS]
Directeur : Bertrand Séraphin
Directeur adjoint : Yann Hérault

Institut européen de recherche biomédicale de haut niveau, l'IGBMC emploie plus de 700 personnes. Ses 48 équipes de recherche bénéficient d'un environnement technologique de pointe composé de la Clinique de la Souris (ICS), de plusieurs infrastructures nationales et européennes, de plateformes de haute technologie et de services scientifiques. Dans le but d'explorer les mécanismes qui régulent l'expression des gènes dans le développement, la physiologie et les maladies, en allant de l'échelle moléculaire à l'échelle de l'animal, l'IGBMC a mis en place une stratégie scientifique définissant 3 priorités transversales : la dynamique des procédés biologiques, la bioinformatique, la souris comme modèle des maladies humaines et le CHU de Rennes, les chercheurs de ces équipes expliqueront aux visiteurs les enjeux de leurs travaux dans la mise en œuvre d'applications diagnostiques et thérapeutiques innovantes.

Ils vous accueillent

LES CHERCHEURS ET LEURS THÉMATIQUES
Hélène Puccio, Jamel Chelly, Yvon Trottier, Jean-Louis Mandel : Génétique et recherche translationnelle dans le domaine des maladies neurodégénératives ou neurodéveloppementales (en particulier Ataxies récessives, Maladie de Huntington, Ataxie spino-cérébelleuse, Adrénoleucodys-trophie, Epilepsie).

LES ASSOCIATIONS PRÉSENTES
ELA, Huntington France, Epilepsie France, Fondation Française pour la Recherche sur l'Epilepsie

TECHNOLOGIES PRÉSENTÉES
Biopuces, séquençage haut débit, analyse des gènes. Imagerie. Microscopies photo-nique et électronique présentées par **Christelle Thibault-Carpentier, Bernard Jost, Chantal Weber, Jean-Luc Vonesch, Didier Hentsch.**

Clermont-Ferrand

ACCUEIL
De 14h30 à 17h
Faculté de Médecine-Pharmacie
28, Place Henri-Dunant
63001 Clermont-Ferrand

Neuro-Dol : Pharmacologie fondamentale et clinique de la douleur

Unité 1107
[UMR Inserm - Université d'Auvergne Clermont 1]
Directeur : Alain Eschalier

La thématique de cette unité, constituée de trois équipes de recherche, est focalisée sur la douleur et la biophysique neurosensorielle. Sa démarche est translationnelle c'est-à-dire de la recherche fondamentale à la clinique. La perception de la douleur est un processus complexe liée à des modifications métaboliques et neuronales avec des composantes émotionnelles et cognitives. Décrypter l'ensemble de ces facteurs notamment quand la douleur est chronique permet de proposer des solutions thérapeutiques innovantes, c'est ce que les chercheurs vous présenteront à l'occasion de cette journée Portes Ouvertes.

Ils vous accueillent

LES CHERCHEURS ET LEUR THÉMATIQUE
Radhouhane Dallel, Pierre Clavelou : Les maladies neurologiques et la douleur.

L'ASSOCIATION PRÉSENTE
ARSEP (Irène Leclerc)

Grenoble

Centre de Recherche Institut Albert Bonniot - Ontogenèse et Oncogenèse Moléculaire

Unité 823

[UMR Inserm - Université Joseph Fourier]

Directeur : Pierre Hainaut

Ce centre de recherche comprend 13 équipes regroupées dans l'enceinte du CHU de Grenoble. L'équipe "Immunologie Analytique des Pathologies Chroniques" dirigée par Patrice Marche mène une analyse du système immunitaire et de ses dysfonctionnements lors de maladies chroniques associées à des inflammations. L'approche repose sur une exploration des mécanismes fondamentaux aux niveaux moléculaires et cellulaires qui servira à développer des marqueurs de diagnostic/pronostic et des nouvelles pistes thérapeutiques agissant sur le système immunitaire. L'équipe travaille en relation avec des équipes médicales du CHU. Les travaux s'inscrivent dans des programmes de recherche nationaux et européens ou dans des collaborations avec d'autres laboratoires et des industriels. Les chercheurs vous présenteront leurs travaux sur le rôle des rétrovirus humains dans les maladies inflammatoires chroniques comme la sclérose en plaques.

Ils vous accueillent

LE CHERCHEUR ET SA THÉMATIQUE

Patrice Marche : Rétrovirus et sclérose en plaques.

L'ASSOCIATION PRÉSENTE

ARSEP (Yannick Lefebvre)

ACCUEIL
De 14h à 16h30
Institut Albert Bonniot
CRI Inserm/UJF U823
Rond-point de la Chantourne
38700 La Tronche

ACCUEIL
De 13h30 à 16h30
CEA-Leti, Clinatec- MINATEC Campus
17 rue des Martyrs
38054 GRENOBLE Cedex 9

Clinatec

[Inserm - CEA - CHU Grenoble - Université Joseph Fourier]

Directeur : François Berger

Ouvert fin 2012, Clinatec est un centre de recherche biomédicale qui regroupe sur un même lieu des médecins, des biologistes et des spécialistes en micro-nanotechnologies et électronique du CHU Grenoble, du CEA, de l'UJF et de l'Inserm. Cette proximité permet d'imaginer des traitements et méthodes de diagnostics et d'investigations physiopathologiques innovants, et d'accélérer leur preuve de concept. Ses axes scientifiques explorent les possibilités ouvertes par les micro-nanotechnologies et l'électronique dans trois domaines : les pathologies neurodégénératives, les cancers cérébraux et le handicap moteur d'origine lésionnelle (tétra ou paraplégie). Les chercheurs vous montreront qu' "il n'y a pas que le médicament qui puisse soigner, un nouveau champ thérapeutique s'ouvre avec la croissance des innovations technologiques."

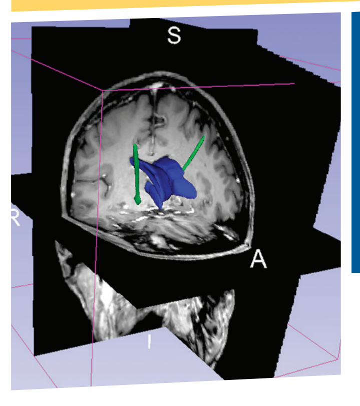
Ils vous accueillent

LES CHERCHEURS ET LEURS THÉMATIQUES

- **François Berger :** Les innovations technologiques et thérapeutiques (stimulation cérébrale profonde, …) dans la maladie de Parkinson.
- **Guillaume Charvet :** Aider les tétraplégiques à retrouver la marche.
- **Cécile Moro :** Traiter la maladie de Parkinson grâce à la lumière proche infrarouge.
- **Ali Bouamrani :** Lutter contre le cancer en délivrant sans dommage les traitements les plus puissants.

LES ASSOCIATIONS PRÉSENTES

France Parkinson (Guy Janet Maître), Aptes



Imagerie par résonance magnétique (IRM) en 3D pour l'aide à la mise en place chirurgicale d'électrodes de Stimulation cérébrale profonde.

LA STIMULATION CÉRÉBRALE PROFONDE, DE PLUS EN PLUS D'APPLICATIONS

La stimulation cérébrale profonde est une découverte française majeure. Elle a été mise au point dans les années 1980-1990 pour traiter la maladie de Parkinson par Alim-Louis Benabid et ses collaborateurs. Ce chercheur a reçu pour ces travaux le prestigieux Prix Lasker en 2014. Les applications ont été élargies à d'autres maladies neurologiques se manifestant par des mouvements anormaux involontaires et résistantes aux médicaments disponibles (tremblements essentiels, dystonies, syndrome Gilles de la Tourette, épilepsie, …).

Cette technique consiste à implanter chirurgicalement des électrodes dans des sites spécifiques situés en profondeur dans le cerveau en vue de procéder à des stimulations électriques à haute fréquence. Les sites stimulés peuvent varier selon la maladie. Chaque électrode est reliée à un stimulateur implanté sous la peau au niveau de l'abdomen ou de la clavicule qui émet le signal électrique et qui permet d'ajuster le traitement en fonction de la réponse de chaque patient en réglant l'intensité et la fréquence du signal. Si cette technique ne guérit pas, elle améliore les symptômes au bénéfice de la qualité de vie des patients. Ces effets sont spectaculaires pour la maladie de Parkinson et durables puisque nous avons maintenant un recul d'une vingtaine d'années ; néanmoins cela reste une méthode lourde qui est soumise à des critères de sélection très stricts et un suivi multidisciplinaire. Les recherches continuent pour affiner ses applications : identification des sites à stimuler, procédure d'implantation, imagerie 3D associée, miniaturisation des stimulateurs, évaluation de la meilleure période d'intervention au cours de la maladie, évaluation de son intérêt dans des maladies neuropsychiatriques (TOC, dépression, algies, addictions comportementales,…).

Au-delà de son bénéfice thérapeutique, cette technique permet également d'avancer dans la connaissance des maladies. L'implantation des électrodes permet non seulement de stimuler des neurones mais également d'enregistrer leur activité. Mieux comprendre les profils de dysfonctionnement de l'activité neuronale et les lier à la gravité des symptômes permettront par exemple d'identifier des marqueurs de la progression de la maladie.

Grenoble

ACCUEIL sur 1 lieu pour les 2 unités
De 9h30 à 12h30
Université Joseph Fourier
Bât. EJ Safra Neurosciences - Chemin Fortune Ferrini
38042 Grenoble

Institut des Neurosciences de Grenoble GIN

Unité 836
[UMR Inserm - Université Joseph Fourier - CEA - CHU Grenoble]
Directeur : Frédéric Saudou

L'Institut des Neurosciences de Grenoble (GIN) a été créé en 2007 par l'Inserm, l'Université Joseph Fourier, le Commissariat à l'énergie atomique et aux énergies alternatives (CEA) et le CHU de Grenoble. Il fédère 14 équipes spécialisées dans l'étude des processus physiologiques ou pathologiques du système nerveux et le développement de techniques innovantes pour les explorer. Deux équipes seront présentes pour vous accueillir. Celle dirigée par Emmanuel Barbier a pour but de développer, d'évaluer et d'appliquer des méthodes IRM in vivo dans les domaines des neurosciences cliniques, biologiques et en sciences cognitives. Celle de Sandrine Humbert travaille sur la protéine huntingtine, responsable de la maladie de Huntington. Les chercheurs vous expliqueront tout l'enjeu de leurs travaux dans le développement de nouvelles thérapeutiques.

Ils vous accueillent

LES CHERCHEURS ET LEURS THÉMATIQUES

- **Emmanuel Barbier :** Neuroimagerie fonctionnelle et clinique dans la maladie d'Alzheimer.
- **Sandrine Humbert :** Huntingtine, neurogénèse et cancer.

Radiopharmaceutiques biocliniques

Unité 1039
[UMR Inserm - Université Joseph Fourier]
Directrice : Catherine Ghezzi

Un radiopharmaceutique est une molécule qui contient un isotope radioactif permettant ainsi de la tracer. Il est ainsi possible de suivre la biodistribution de cette molécule et d'apprécier comment fonctionne l'organe cible. Cette approche est destinée à des études physiopathologiques, diagnostiques et thérapeutiques. L'objectif de l'unité est le développement de nouveaux radiopharmaceutiques. Les recherches de l'équipe portent sur 4 domaines : Cardiologie - Diabète et maladies métaboliques - Oncologie - Maladies neurodégénératives. Pour ces dernières, les travaux portent sur des marqueurs des dégénérescences neurofibrillaires. Quels sont leurs intérêts dans la maladie d'Alzheimer ? C'est ce que vous expliqueront les chercheurs à l'occasion de cette rencontre.

Ils vous accueillent

LE CHERCHEUR ET SA THÉMATIQUE
Catherine Ghezzi : Radiopharmaceutiques dans le domaine de la maladie d'Alzheimer.

LES ASSOCIATIONS PRÉSENTES
France Alzheimer, Huntington France

TECHNOLOGIE PRÉSENTÉE
Neuro-imagerie fonctionnelle.

Marseille

ACCUEIL
De 14h30 à 17h
A l'INMED, Parc scientifique de Luminy
163 avenue de Luminy
13273 Marseille cedex 09

Institut de Neurobiologie de la Méditerranée (INMED)

Unité 901
[UMR Inserm - Université Aix-Marseille]
Directeur : Alfonso Represa

L'objectif principal des équipes de recherche de l'INMED est d'étudier le développement et la plasticité des réseaux neuronaux ainsi que les pathologies du développement cérébral qui peuvent perturber l'acquisition du langage, la cognition ou la motricité et qui peuvent conduire au développement d'une condition épileptique plus ou moins sévère. Les recherches à l'INMED sont développées par des chercheurs et enseignants chercheurs d'origine internationale, groupés en 12 équipes de recherche labellisées par les institutions et 4 équipes émergentes. Ces recherches sont rendues possibles grâce au soutien financier de ses tutelles, de la communauté européenne, de la région PACA et des nombreuses fondations et associations. Les chercheurs vous présenteront leurs travaux dans les domaines de l'épilepsie et de la maladie de Parkinson ; vous pourrez visiter des laboratoires et observer des expériences en cours.

Ils vous accueillent

LES CHERCHEURS ET LEURS THÉMATIQUES

- **Alfonso Represa :** Présentation de l'INMED et de la journée.
- **Ingrid Bureau :** Fonction des réseaux corticaux dans l'apprentissage.
- **Rosa Cossart, Alfonso Represa et Valérie Crépel :** Mécanismes physiopathologiques de l'épilepsie et nouvelles approches thérapeutiques.
- **Constance Hammond :** Signes électrophysiologiques précoces de la maladie de Parkinson.

LES ASSOCIATIONS PRÉSENTES
Epilepsie France, Fondation Française pour la Recherche sur l'Epilepsie, France Parkinson

TECHNOLOGIES PRÉSENTÉES
Les techniques électrophysiologiques (enregistrement de l'activité des neurones, in vitro, ex vivo et in vivo), l'imagerie cellulaire fonctionnelle. Visite des laboratoires et des expériences en cours.



Institut de Génomique Fonctionnelle (IGF)

Unité 661
[UMR Inserm - CNRS - Université Montpellier 1 et 2]
Directeur : Jean-Philippe Pin

L'Institut de Génomique Fonctionnelle, créé en 2005, a pour objectif de regrouper des équipes travaillant sur les mécanismes d'action des molécules de signalisation impliquées dans les communications entre les cellules en leur offrant un environnement technologique de haut niveau. Les domaines ciblés sont ceux de la neurobiologie, de la cancérologie, de l'endocrinologie et de la physiologie, associés à un axe transversal de pharmacologie moléculaire. Les équipes de l'IGF sont impliquées dans le développement de plateformes de haut niveau comme l'imagerie in vivo, ainsi que des méthodes d'analyse à grande échelle de toutes les protéines cellulaires (protéomique), ou tous les gènes (génomique). Les chercheurs et cliniciens impliqués dans la recherche sur la sclérose en plaques vous présenteront les dernières avancées de leurs travaux et répondront à vos questions.

Ils vous accueillent

LES CHERCHEURS ET LEURS THÉMATIQUES

- **Pierre Labauge :** La prise en charge de la SEP en 2014.
- **Sylvain Lehmann :** La mise en place de Collections Biologiques pour la recherche sur la SEP.
- **Serge Urbach :** La protéomique pour les débutants.
- **Eric Thouvenot :** La recherche de Biomarqueurs de SEP en Protéomique.

LES ASSOCIATIONS PRÉSENTES
ARSEP
avec le soutien de l'AFSEP et l'UNISEP

TECHNOLOGIE PRÉSENTÉE
Visite de la Plateforme Protéomique Fonctionnelle.

ACCUEIL
De 14h00 à 17h30
Institut de Génomique Fonctionnelle
Amphithéâtre Génopolys
141, rue de la Cardonille
34295 Montpellier

ACCUEIL
De 14h30 à 17h
Hôpital Saint Eloi - Bâtiment INM
80, rue Augustin Fliche
34091 Montpellier cedex 5

Pathologies sensorielles, neuroplasticité et thérapies - Institut des Neurosciences de Montpellier

Unité 1051
[UMR Inserm - CNRS - Université Montpellier 1 et 2]
Directeur : Jean-Luc Puel

L'Institut des Neurosciences de Montpellier regroupe plusieurs unités de recherche qui travaillent sur la vision, l'audition, le système somatosensitif (c'est-à-dire le système des sensations du corps) et la myélinisation.

Christian Hamel, Cécile Delettre et Benjamin Delprat vous parleront de leurs travaux sur les maladies neuro-dégénératives touchant la vision et l'audition. Le remplacement des neurones reste encore un challenge et on ne peut pas reconnecter un nerf optique qui a été sectionné, d'où l'impossibilité de greffer un œil. Il est donc nécessaire d'élaborer et de valider de nouveaux traitements dans le but d'empêcher la progression de la maladie, et éventuellement de réparer les lésions pour restaurer la vision devenue défectueuse. Ce sont tous les enjeux de ces recherches que vous présenteront les chercheurs.

Ils vous accueillent

LES CHERCHEURS ET LEURS THÉMATIQUES

- **Christian Hamel :** Présentation des maladies neurodégénératives de la rétine et du nerf optique.
- **Cécile Delettre :** Exemple de la déficience visuelle dans le syndrome de Wolfram.
- **Benjamin Delprat :** Exemple de la déficience auditive dans le syndrome de Wolfram.

LES ASSOCIATIONS PRÉSENTES
Association Syndrome de Wolfram,
Association SOS rétinite

Remerciements à tous les membres des laboratoires, des associations et à tous les chargés de communication régionale de l'Inserm qui ont contribué à l'organisation de cette journée.

L'INSERM ET LES ASSOCIATIONS

Pour développer le dialogue et le partenariat entre les chercheurs et les associations, un double dispositif à l'Inserm : une instance de réflexion, le Gram, et une structure opérationnelle, la Mission Inserm Associations

Le Groupe de Réflexion avec les Associations de Malades (GRAM)

Le Groupe de réflexion avec les associations de malades (Gram) est composé d'associations, de chercheurs et de représentants de l'administration de l'Inserm. Le Gram est un lieu de dialogue et de proposition sur les orientations stratégiques et les actions à mettre en œuvre pour développer les liens, les partenariats et les échanges entre l'Inserm et les associations. Le Gram est rattaché à la Présidence de l'Inserm.

La Mission Inserm Associations

La Mission Inserm Associations propose, met en œuvre et coordonne les programmes d'action entre l'Inserm et les associations. Elle est le point de contact à l'Inserm pour les associations et les chercheurs intéressés ou impliqués dans des interactions avec le monde associatif. La Mission est rattachée au Département de l'Information Scientifique et de la Communication de l'Inserm.

http://www.inserm.fr/associations-de-malades



inserm.fr célèbre les 50 ans de l'Institut

- Les faits marquants et les grandes avancées
- Des vidéos d'hier et commentées par des chercheurs d'aujourd'hui
- Le programme des manifestations et des célébrations...

Retrouvez toutes les informations sur : www.inserm.fr/50-ans





